

有効である。その具体的な関節内出血防止として定期補充療法は有望であるが、その効果を今回の調査対象からは評価することはできなかつたと結論した。

表 13 PF、RP、BP とアンケート項目の全体解析の結果

	PF(-N)		RP(-N)		BP(-N)	
	全体群	抽出群	全体群	抽出群	全体群	抽出群
年齢	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.010
身長	0.000	0.000	0.000	0.012	0.051	0.659
体重	0.003	0.001	0.001	0.013	0.025	0.069
BMI	0.192	0.723	0.070	0.421	0.471	0.520
血縁者の理解	0.012	0.261	0.000	0.162	0.005	0.034
血縁者以外の理解	0.533	0.284	0.314	0.025	0.932	0.160
患者会への参加	0.000	0.116	0.021	0.596	0.014	0.913
近一ヶ月の出血（有無）	0.000	0.002	0.000	0.000	0.000	0.000
近一ヶ月の出血（回数）	0.001	0.002	0.004	0.059	0.002	0.002
近一ヶ月の関節内出血（有無）	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
近一ヶ月の関節内出血（回数）	0.000	0.000	0.021	0.034	0.000	0.007
標的関節の有無	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
不自由を感じる関節（有無）	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
足関節障害（有無）	0.000	0.201	0.000	0.004	0.000	0.000
膝関節障害（有無）	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
肘関節障害（有無）	0.000	0.000	0.000	0.003	0.000	0.002
肩関節障害（有無）	0.000	0.000	0.000	0.020	0.000	0.181
股関節障害（有無）	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
関節手術既往（有無）	0.000	0.001	0.000	0.065	0.000	0.016
頭蓋内出血既往（有無）	0.000	0.135	0.000	0.007	0.114	0.959
頭蓋内出血後遺症（有無）	0.505	0.202	0.037	0.776	0.041	0.506
近一ヶ月製剤輸注（有無）	0.000	0.009	0.000	0.051	0.000	0.000
近一ヶ月製剤輸注（回数）	0.458	0.006	0.083	0.020	0.007	0.050
インヒビター（有無）	0.000	対象なし	0.053	対象なし	0.060	対象なし
自己注射（可否）	0.000	0.211	0.031	0.344	0.000	0.027
定期補充療法（有無）	0.000	0.056	0.001	0.159	0.000	0.014
専門病院への通院（有無）	0.036	0.768	0.131	0.192	0.145	0.076
職業	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
HIV 感染（有無）	0.000	0.000	0.003	0.144	0.000	0.027
HCV 感染（有無）	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.003

表 14-00 : 表 14-01-24 の見方

調査項目			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	A	B	# 1
		平均			
		標準偏差			
	なし	n	C	D	# 2
		平均			
		標準偏差			
p 値			# 3	# 4	

A : 関節内出血があり定期補充を行っている患者数 (n)、平均、標準偏差

B : 関節内出血がなく定期補充を行っている患者数 (n)、平均、標準偏差

C : 関節内出血があり定期補充を行っていない患者数 (n)、平均、標準偏差

D : 関節内出血がなく定期補充を行っていない患者数 (n)、平均、標準偏差

# 1 : A と B を Mann-Whitney 検定した結果 (p 値)

# 2 : C と D を Mann-Whitney 検定した結果 (p 値)

# 3 : A と C を Mann-Whitney 検定した結果 (p 値)

# 4 : B と D を Mann-Whitney 検定した結果 (p 値)

表 14-01

年齢			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.63
		平均	41.3	40.5	
		標準偏差	10.5	11.2	
	なし	n	69	41	1
		平均	42.2	42.2	
		標準偏差	10.2	10.4	
p 値			0.564	0.43	

表 14-02

身長			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	175	71	0.36
		平均	168.9	168	
		標準偏差	6.9	6.9	
	なし	n	69	41	0.9
		平均	169.5	169.7	
		標準偏差	6.7	6.9	
p 値			0.587	0.26	

表 14-03

体重			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	174	71	0.93
		平均	62.6	62.8	
		標準偏差	9.7	10.7	
	なし	n	69	41	0.47
		平均	62.8	63.2	
		標準偏差	9.9	8	
p 値			0.914	0.39	

表 14-04

BMI			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	174	71	0.57
		平均	22	22.3	
		標準偏差	3.3	3.7	
	なし	n	69	41	0.56
		平均	21.9	22	
		標準偏差	3.2	2.6	
p 値			0.783	0.84	

表 14-05

血縁者の理解者 (1: いる、2: いない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	175	73	0.1
		平均	1.1	1	
		標準偏差	0.2	0.1	
	なし	n	69	40	0.43
		平均	1.1	1	
		標準偏差	0.2	0.2	
p 値			0.89	0.66	

表 14-06

血縁者以外の理解者 (1: いる、2: いない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	174	66	0.68
		平均	1.4	1.4	
		標準偏差	0.5	0.5	
	なし	n	66	39	0.85
		平均	1.6	1.6	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.06	0.07	

表 14-07

患者会に参加している (1: 参加している、2: していない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.36
		平均	1.3	1.2	
		標準偏差	0.5	0.4	
	なし	n	68	41	0.3
		平均	1.3	1.4	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.95	0.08	

表 14-08

近一ヶ月の総出血回数			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	137	29	0
		平均	4.8	2.5	
		標準偏差	5.2	2.5	
	なし	n	62	23	0.4
		平均	4.2	3	
		標準偏差	3.3	2.8	
p 値			0.89	0.16	

表 14-09

近一ヶ月の筋肉内出血			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	129	16	0
		平均	4.2	1.7	
		標準偏差	5.3	1.1	
	なし	n	57	13	0.3
		平均	3.6	3.1	
		標準偏差	3.2	3.3	
p 値			1	0.15	

表 14-10

近一ヶ月の総輸注回数			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	175	72	0.38
		平均	11.8	10.6	
		標準偏差	6.4	4.4	
	なし	n	63	27	0.24
		平均	4.9	4.0	
		標準偏差	3.3	2.5	
p 値			0	0	

表 14-11

ADL に不自由のある関節の有無 (1: ない、2: ある)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	72	0.002
		平均	2.0	1.9	
		標準偏差	0.2	0.4	
	なし	n	69	41	0
		平均	2.0	1.6	
		標準偏差	0.2	0.6	
p 値			0.76	0.001	

表 14-12

ADL に不自由な足関節の有無 (1: ある、2: なし)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.002
		平均	1.3	1.5	
		標準偏差	0.4	0.5	
	なし	n	69	41	0.01
		平均	1.4	1.6	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.09	0.09	

表 14-13

ADL に不自由な膝関節の有無 (1:ある、2:なし)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.25
		平均	1.4	1.5	
		標準偏差	0.5	0.5	
	なし	n	69	41	0.01
		平均	1.4	1.7	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.9	0.07	

表 14-14

ADL に不自由な肘関節の有無 (1:ある、2:なし)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.001
		平均	1.5	1.7	
		標準偏差	0.5	0.5	
	なし	n	69	41	0
		平均	1.4	1.8	
		標準偏差	0.5	0.4	
p 値			0.49	0.05	

表 14-15

ADL に不自由な肩関節の有無 (1:ある、2:なし)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.61
		平均	1.9	1.9	
		標準偏差	0.4	0.3	
	なし	n	69	41	0.86
		平均	1.9	1.9	
		標準偏差	0.4	0.4	
p 値			0.82	0.73	

表 14-16

ADL に不自由な股関節の有無 (1:ある、2:なし)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.92
		平均	1.9	1.9	
		標準偏差	0.4	0.3	
	なし	n	69	41	0.02
		平均	1.8	2.0	
		標準偏差	0.4	0.2	
p 値			0.15	0.14	

表 14-17

関節手術の既往の有無 (1:ある、2:ない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.1
		平均	1.7	1.6	
		標準偏差	0.5	0.5	
	なし	n	68	41	0.38
		平均	1.9	1.8	
		標準偏差	0.3	0.4	
p 値			0.01	0.02	

表 14-18

頭蓋内出血既往の有無 (1:ある、2:ない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	175	73	0.42
		平均	1.8	1.8	
		標準偏差	0.4	0.4	
	なし	n	68	41	0.52
		平均	1.9	1.8	
		標準偏差	0.4	4.0	
p 値			0.34	0.53	



表 14-19

頭蓋内出血後遺症の有無 (1:ある、2:ない)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	34	18	0.32
		平均	1.7	1.8	
		標準偏差	0.5	0.4	
	なし	n	10	8	0.82
		平均	1.7	1.8	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.97	0.63	

表 14-20

HIV 感染の有無 (1:感染していない、2:感染している)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.67
		平均	1.5	1.3	
		標準偏差	0.5	0.5	
	なし	n	68	41	0.48
		平均	1.3	1.4	
		標準偏差	0.5	0.5	
p 値			0.04	0.22	

表 14-21

HCV 感染の有無 (1:感染していない、2:感染している)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0.18
		平均	1.9	1.8	
		標準偏差	0.4	0.5	
	なし	n	69	41	0.64
		平均	1.8	1.8	
		標準偏差	0.5	0.4	
p 値			0.12	0.75	

表 14-22

身体機能 (PF、PF-N)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	174	73	0.04
		平均*	65.4/34.3	70.1/37.6	
		標準偏差	22.6	26.8	
	なし	n	69	40	0.0
		平均*	64.5/33.7	82.7/46.5	
		標準偏差	24.2	21.7	
p 値			0.88	0.005	

表 14-23

日常役割機能 (RP、RP-N)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	174	73	0
		平均*	66.2/37.8	77.7/44.1	
		標準偏差	26.8	28.8	
	なし	n	69	40	0.03
		平均*	70.7/40.2	80.5/45.6	
		標準偏差	26.1	23.6	
p 値			0.22	0.87	

表 14-24

体の痛み (BP、BP-N)			関節内出血		p 値
			あり	なし	
定期補充療法	あり	n	176	73	0
		平均*	44.6/36.9	61.5/44.4	
		標準偏差	18.4	22.5	
	なし	n	69	41	0
		平均*	48.5/38.6	67.6/47.1	
		標準偏差	15.6	21.3	
p 値			0.92	0.12	

平均\* : (##/\$\$) の##は PF/RP/BP、\$\$は PF-N/RP-N/BP-N、なおn、標準偏差ならびにp値は PF/RP/BPと PF-N/RP-N/BP-Nで差はない。

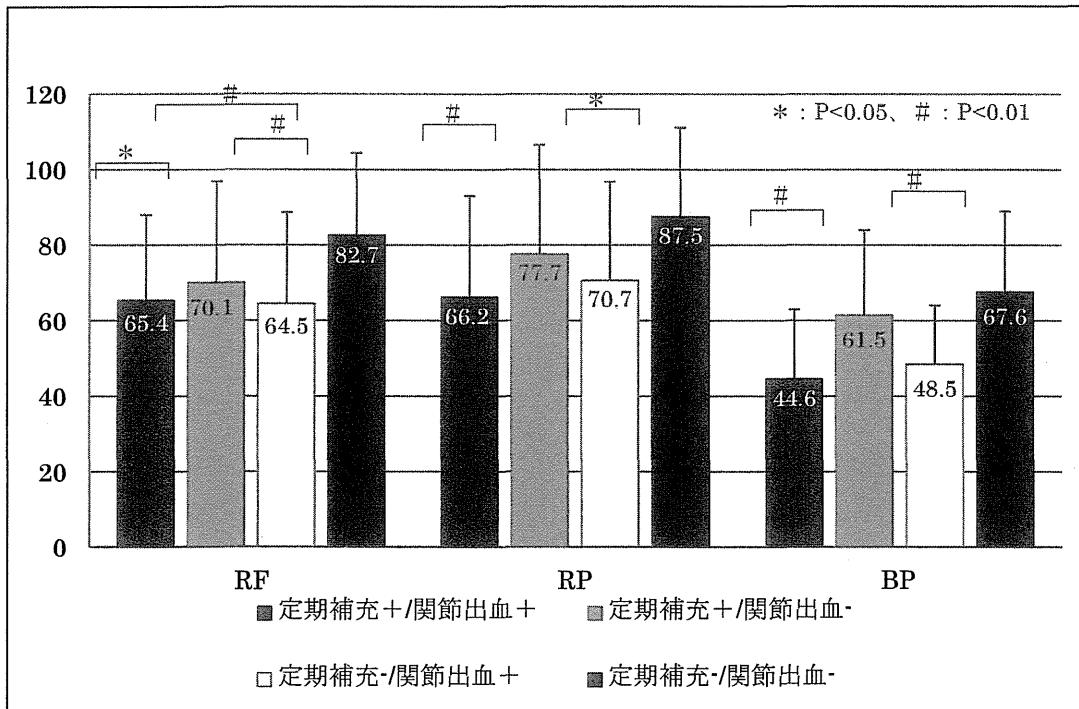


図 15 QOL の身体機能項目と定期補充/関節内出血

〔5〕血友病を対象とした活力 (VT)、社会生活機能 (SF)、日常役割機能 (精神) (RE)、心の健康 (MH) に関する 2 次解析

中間集計で SF-36 の国民標準値との比較を行ったが、血友病患者は多くの項目で低値を示した。つまり血友病患者は全体として生活の質(QOL)が低い状態にあるという結果となった。但し、年齢が 16 歳から 24 歳までで、関節障害がなく、出血エピソードが少ない群は、4 項目【活力 (VT)、社会生活機能 (SF)、日常役割機能 (精神) (RE)、心の健康 (MH)】の平均が国民標準値と変わらず、非血友病患者と遜色ない心理的、社会的活動性のレベルを維持していることもわかった。

定期補充療法と QOL について

今後も若い世代が出血エピソードの少ないまま、よい関節状態を保つことができれば、将来も非血友病患者と同等な QOL を保てることになる。そして、その対策として定期補充療法は、現在、最も有効な治療法と考えられ、各世代に推奨されている。

しかし、前回、16 歳以上のデータを単純集計(全体 720 名)すると、定期補充療法実施群(420 名 58%) の QOL 得点が非実施群に比較して、むしろ低くなる現象が見られた。つまり本来、QOL を維持、向上させるはずの定期補充療法を実施している群が低いのである。確かに定期補充療法は患者の生活の負担となる側面がある。アドヒアランスを維持するためのスケジュール管理維持の緊張感、欠かせない通院、一定量の凝固因子製剤の常備と保管、無症状でも頻回に行われる穿刺と輸注行為、特に乳幼児での血管確保は専門医でも難しい術である。これらは QOL を下げる要因になり得る。

そこで定期補充療法実施群の特性について検討した。

(1) 病気への構えと定期補充療法

表 15 患者会参加の有無と定期補充療法の有無 対象：全体

患者会に	定期あり	定期なし
参加	280	156
未参加	140	144

$\chi^2$  乗検定において 1%水準で患者会への参加群は定期補充療法実施者が有意に多い( $p < 0.01$ )。

表 16 患者会参加の有無と QOL 得点平均(標準化済得点比較)

項目	活力 VT	社会生活機能 SF	日常役割機能(精神) RE	心の健康 MH
参加	45.9	44.0	45.0	46.7
未参加	46.6	44.5	45.2	47.5

患者会参加者と未参加者の間に有意差はない。

表 17 患者会参加の有無と定期補充療法の有無 対象：血友病 A、B のみ

患者会に	定期あり	定期なし
参加	278	152
未参加	130	105

有意差なし

表 18 重症度の自覚と定期補充療法の有無 対象：血友病 A、B のみ

重症度を	定期あり	定期なし
知ってる	382	236
知らない	26	21

有意差なし

一般的には患者会に参加している者は、血友病に対してより多くの情報や経験を得ようとする積極的な姿勢、反対に、参加していない者は情報交流が乏しい孤立した状況、あるいは病気への消極的な姿勢、必要を感じないほどの軽い症状のいずれかを示すと考えられる。表 15 は、患者会参加者が治療や生活に対しても積極的な姿勢を示し、定期補充療法に関しても実施者が多くなったと解釈はできる。しかし、とすれば表 16 において、その積極的な姿勢が QOL 得点に反映されないのはどうしてであろうか。

実際の出血状況や疾病の種別が影響しているとも考えられる。そこで普段の出血症状や性別をコントロールして比較するために、血友病 A、B のみを対象にして、16 歳以上の 665 名を対象として再集計してみた。それが表 17 である。全体の傾向は変わらないものの、患者会の参加についての二群間の有意差はなくなった。さらに血友病 A、B に限定したまま、表 18 では自分の重症度を知らない、または空白回答した者の比率を検定したが、やはり有意差はなかった。定期補充療法の有無と病気への自覚や知識に関しては差がなかった。つまり病気への自覚が乏しいから定期補充療法を実施しないわけではないと言える。

これらの結果から、患者会の未参加理由が出血症状や関節状態に起因する、つまり、出血が少なく、必要を感じないので患者会にも参加しないのではないかと推測された。それが成り立つのであれば、同時に、それは定期補充療法を行わない原因のひとつにもなり得る。

表 19 不自由な関節があると回答した者、一ヶ月間に出血し易い関節があると回答した者について示した。定期補充療法を行っている群は 1%水準で有意に多い(不明を除く)。

不自由な関節	定期あり	定期なし	易出血関節	定期あり	定期なし
あり	356	173	あり	273	132
なし	47	80	なし	137	123

ここからは 16 歳以上の多くの血友病患者においては、すでに不自由さを感じる関節が存在し、それが QOL を低下させ、対策として定期補充療法を行っているという現実がみえてくる。つまり、今回の結果は定期補充療法を行っているから QOL が低いのではなく、関節障害が進行し、生活に影響するようになった、低 QOL 状態の成人が、対策として定期補充療法を多く導入した反映であると考えられる。

(2) 活力 (VT)、社会生活機能 (SF)、日常役割機能 (精神) (RE)、心の健康 (MH) と定期補充療法

これらを踏まえたうえ、活力、社会生活機能、日常役割機能 (精神)、心の健康といった領域の QOL を維持することと定期補充療法の関係はどのようなものなのかを検討した。

さらに均質な群を抽出するために下記の条件を満たした対象を選定した。

- 1) 自立した判断と生活が送れ、血管確保も一定レベルとなる成人就業年齢 20-60 歳
- 2) 出血リスクと症状出現を揃える意味で重症と中等症の血友病 A 患者
- 3) 治療方法を同一にするためにインビターがない患者

最終的に 354 名が抽出され、その中で関節障害の有無と定期補充療法の有無で 4 群に分けた。

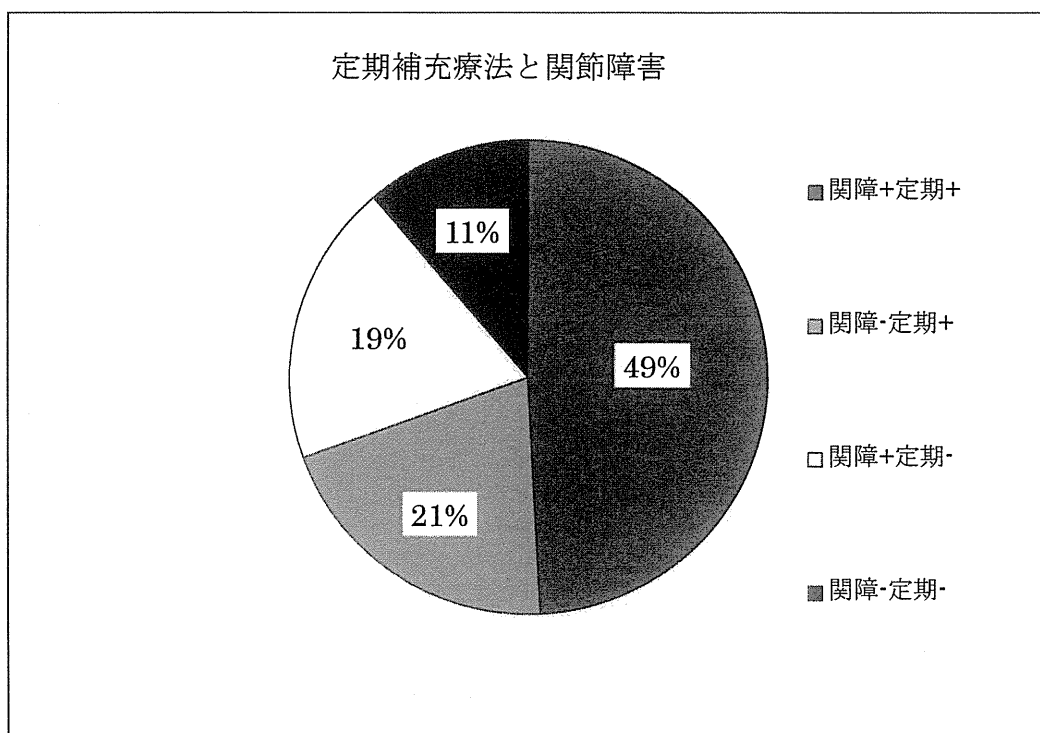


図 16 定期補充療法の有無と関節障害の有無の比率 対象：血友病 A、B のみ

70%の者が定期補充療法を行っており、動機はどうあれ、成人患者の治療法として、かなり一般的になっていることがわかる。また重症・中等症患者に限定したにもかかわらず、1割は関節障害もなく、臨床的に定期補充療法の必要を感じにくい実態が窺える。

関節障害がある者の中で、定期補充療法の有無で活力、社会生活機能、日常役割機能 (精神)、心の健康を中央値で比較すると、ほとんどの群で定期補充療法実施群の得点が、非実施群と比べて、同等か、低い結果となった(Mann-Whitney U 検定において有意差を示すほどの差はない)。関節障害がない者間の比較でも同様である。唯一の例外は日常役割機能 (精神) RE で、ここだけは定期補充療法実施群が高い中央値を示し、これは平均値でみても同様の結果となる。しかし、これを除くと、いずれも定期補充療法実施群が QOL 得点においては低かった。

また下記の表からは関節障害がない群は、定期補充療法の有無に関係なく QOL 得点が高い(全て  $p<0.01$  で有意)ことが目立つ。

表 20 定期補充療法の有無と関節障害の有無と QOL 得点(中央値) 対象：血友病 A、B のみ

	人数	VT	SF	RE	MH
定期+関節+	176	50	75	79.17	65
定期-関節+	69	50	75	83.33	70
定期+関節-	72	62.5	100	100	70
定期-関節-	41	68.75	100	91.67	75

関節障害があることが、身体的な QOL のみならず、心理的・社会的な活動性・活力を低下させる要因になっている。

#### 問題点と提言

今回の調査では定期補充療法実施群の QOL が低いという結果となった。しかし、多くの先行研究において定期補充療法の関節への保護効果は示されており、その点は議論を待つまでもない。最近では SPINART Study の「CAJAS による関節機能の評価と健康関連 QOL(P-W=136)」において 3 年間の追跡調査の結果、定期補充実施群は非実施群よりも QOL が改善した(Hong W、2014 WFH 報告)との報告もあり、定期補充療法の継続により QOL が向上する可能性もある。今回の調査では QOL の改善まで捉えることはできなかったが、定期補充療法の継続が重要であることは変わらない。

ただ、既に障害事象が生起していて、それを動機として定期補充療法を行っている成年患者が多いことが判明したが、とすれば、現在の関節障害のほとんどない若い世代は、はたして定期補充療法を実行し続けられるものであろうか。病気の自覚や知識だけでは定期補充療法への十分な動機となっていないという結果を考えると、別な視点からのアプローチが必要とされる。

今後は現行の凝固因子製剤での定期補充療法だけでなく、新しいタイプの治療薬を使つての定期補充療法も出てくる。それが定期補充療法の維持と普及にどれほど寄与するのか、本調査でも定期補充実施群の健康関連 QOL が、どのように変化していくのかを引き続き調査する必要がある。

最後に既に関節を悪くしている者に関しては、整形外科的な措置や定期的なリハビリテーションによる関節状態の保持あるいは改善が活力、社会生活機能、日常役割機能(精神)、心の健康につながるかをみていきたい。

## IV. 6-15 歳を対象とした調査結果

### 1. わが国の小児血友病患者群（6-15歳）と健常男児群におけるQOL調査結果の比較検討

#### 【背景】

昨年度、わが国の血友病患者（6-15 歳）を対象に行った QOL に関するアンケート調査の結果を報告し、さらには出血に関連した身体的状況や治療実態がどのように血友病患者の QOL に関連しているのかを分析し、その結果を報告した。

#### 【目的】

わが国の血友病患者（6-15 歳）における QOL の実態を明らかにするため、血友病患者群と健常男児群の QOL 調査結果の比較検討を行い、客観的な評価を行う。

#### 【方法】

##### (1) 調査

海外では小児血友病患者のQOLを評価するための質問表がいくつか試みられているが、日本語訳があるものはなく、また、国民の標準値も定まっていないため、今回私たちは成人用SF-36を参照し、日々の生活の満足度、身体状態に関連した家族関係、活動制限、主観的な身体および心理的健康の評価の4つのカテゴリから構成する「QOLに関するアンケートの調査項目（13項目）」の質問票を試験的に作成しこれを利用した。項目は血友病患者群と健常男児群に行ったアンケート内容はほぼ同様であるが、一部の健常男児群が回答しやすいように質問内容を変更した。

##### (2) 対象

アンケートに回答いただいた血液凝固異常症の小児患者は 178 名（血友病 A 141 名、血友病 B 30 名、血友病以外の先天性の凝固異常症 2 名、病名不明 5 名）で、データ欠損があるケースを排除した結果、全例男性の血友病患者（血友病 A 137 名、血友病 B 29 名）166 名が対象となったため、血友病患者としてまとめた。本研究は、聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会の承認（臨床試験承認番号 2188 号）を得て実施した。

健常男児群としての比較対象は村上らが報告した「健常小学生における心理的および身体的 QOL 調査」<sup>1)</sup>の論文から関東地方在住の小学 4-6 年生の男児 48 名（年齢 9-12 歳、平均 10.7±0.94 歳）を選択し、その群の QOL に関するアンケート調査の結果を引用した。なお、この健常男児に関する研究は、宮城教育大学倫理委員会の承認（受付番号 3）を得て実施されたものである。

##### (3) 分析

集計した QOL 調査項目について、Mann-Whitney 検定を用い、血友病患者群と健常男児群の 2 群間の差異を比較検討した。

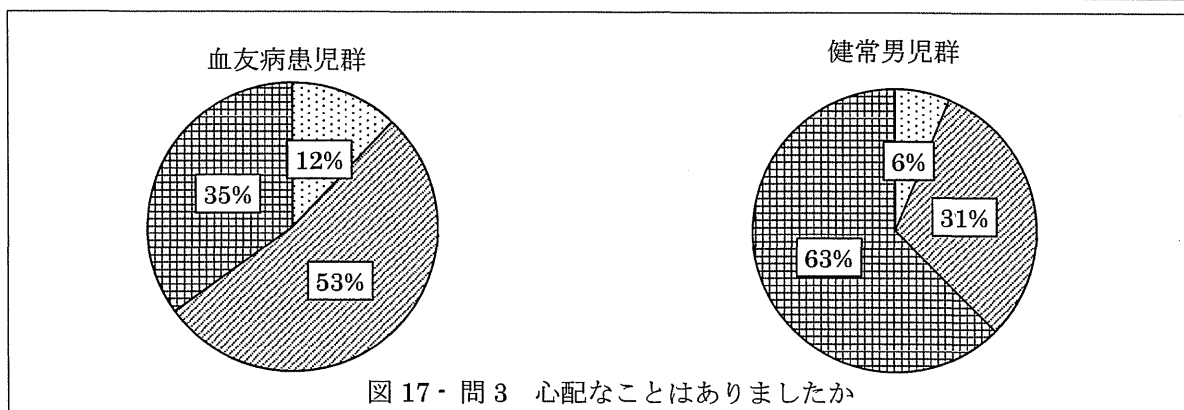
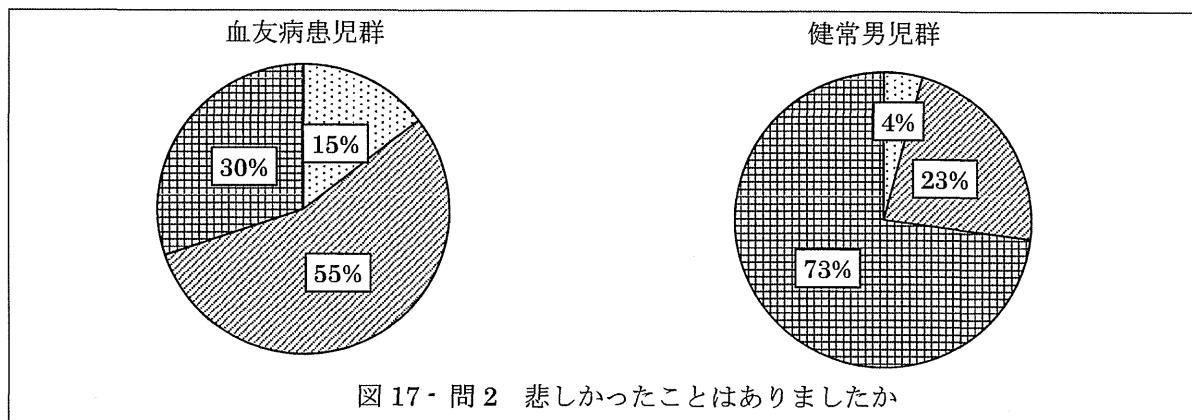
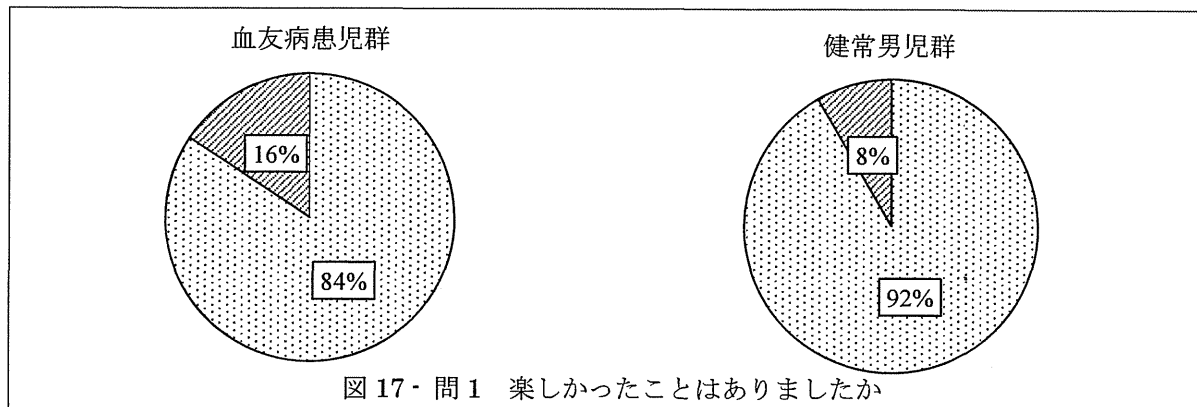
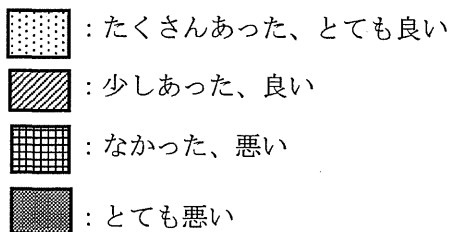


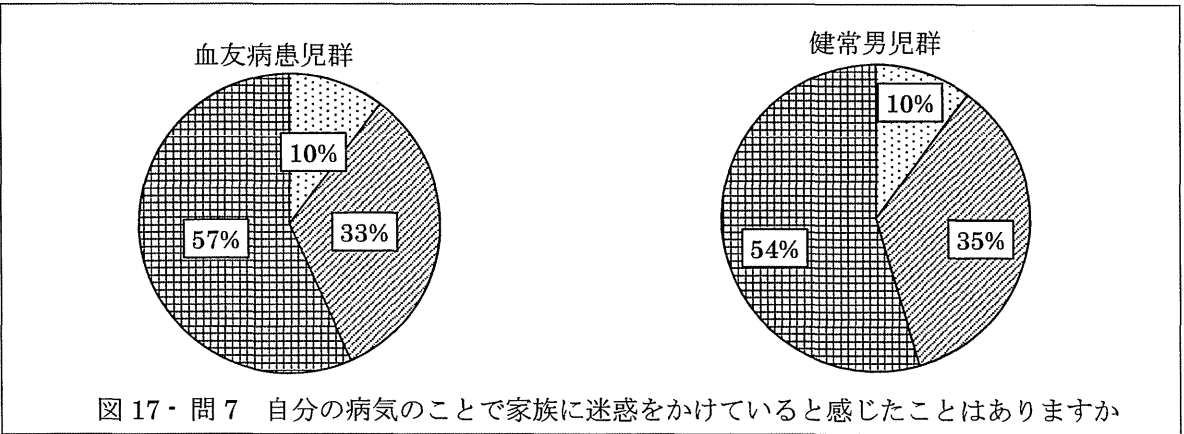
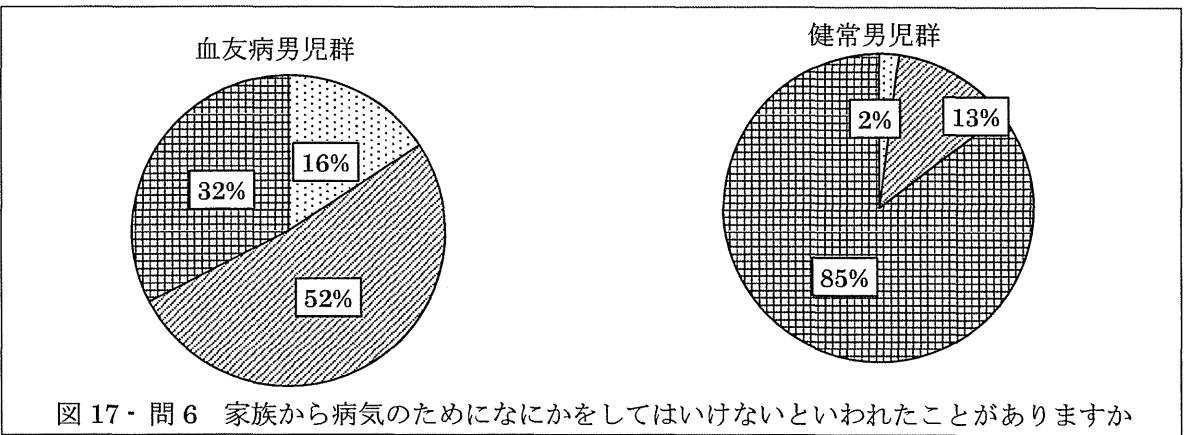
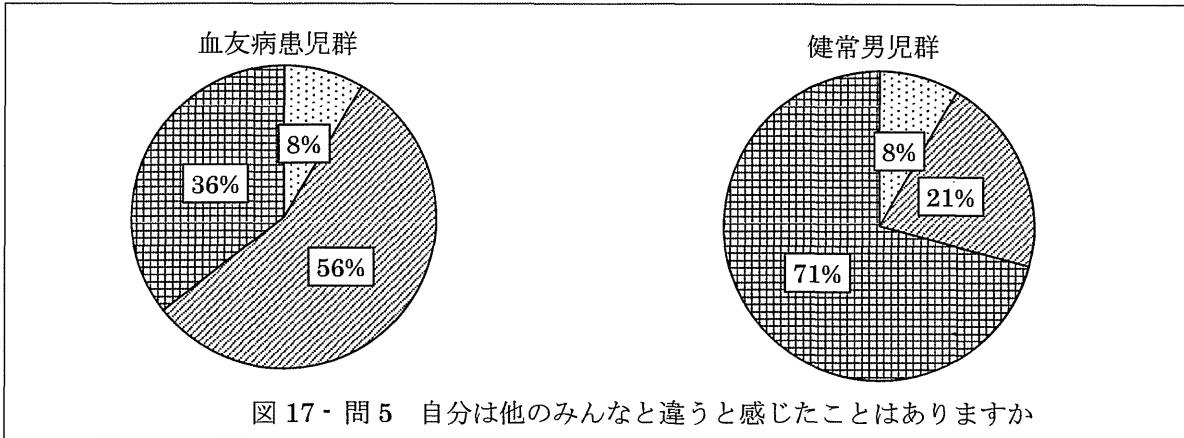
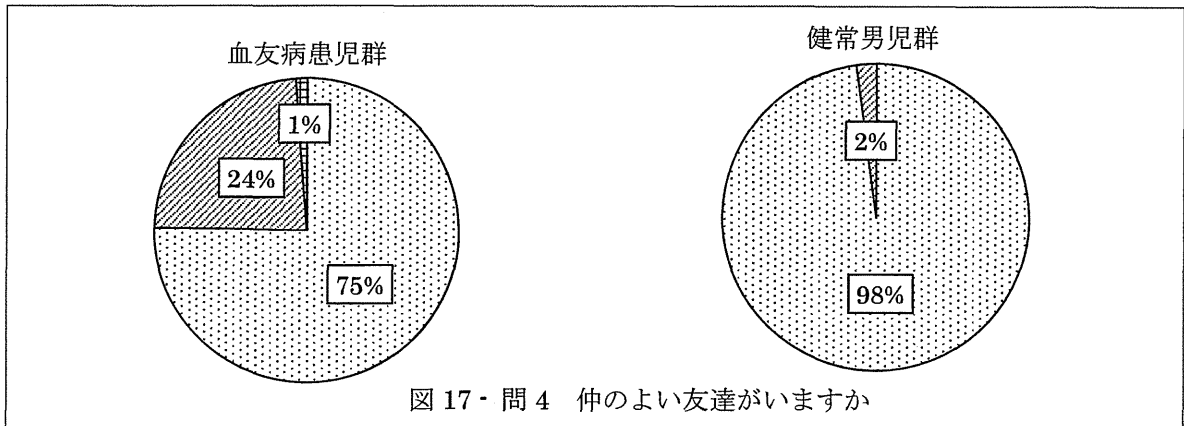
【結果】

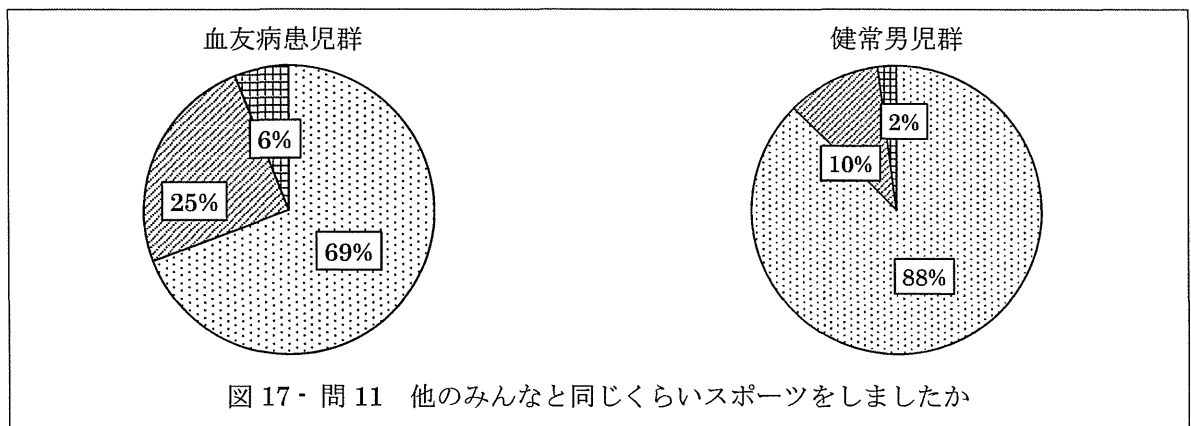
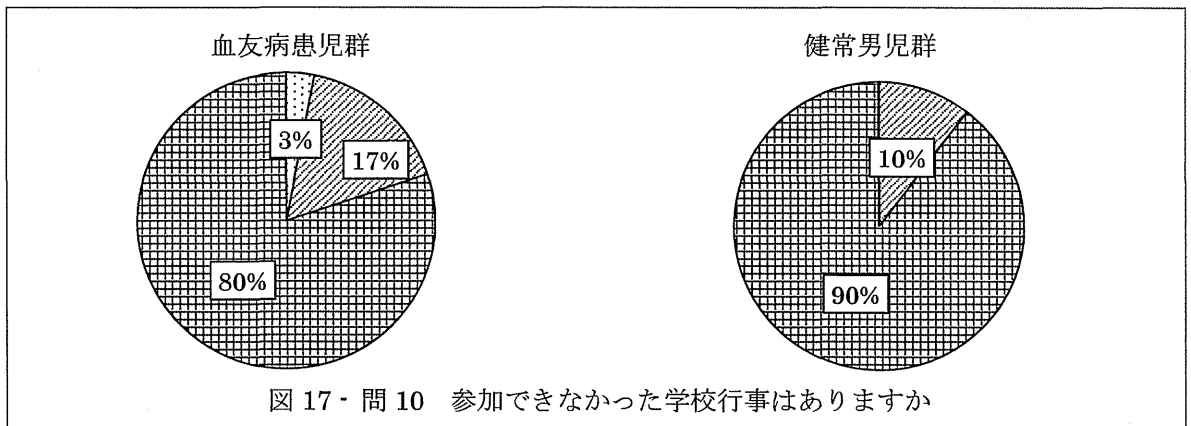
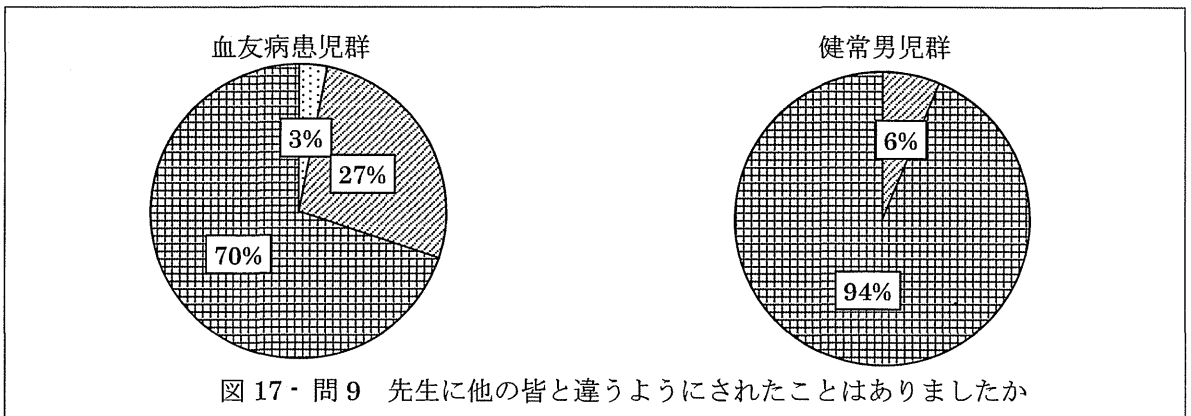
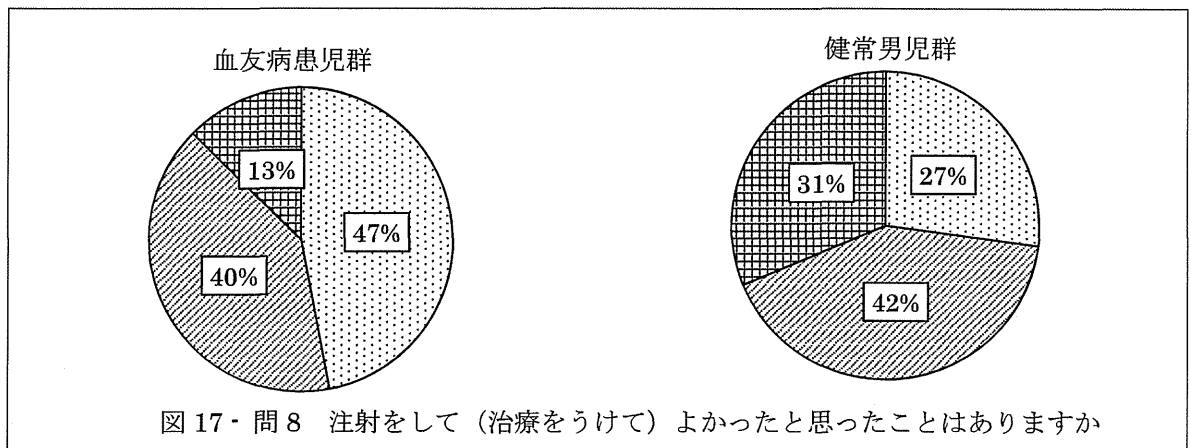
(1) 血友病患児群と健常男児群におけるQOL調査結果

図17に血友病患児群と健常男児群の各質問（問1-13）に対するアンケート結果を示した。

図 17（問 1-13） 円グラフの凡例







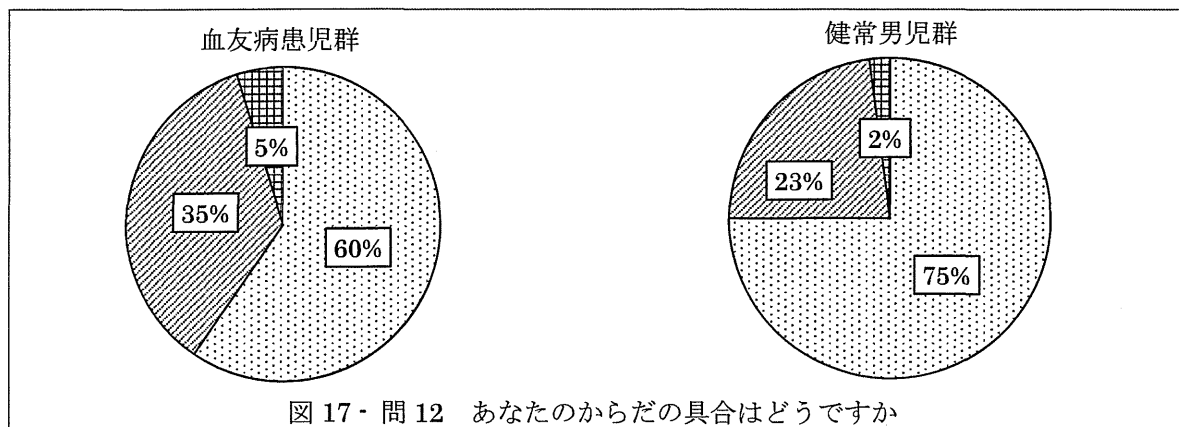


図 17- 問 12 あなたのからだの具合はどうですか

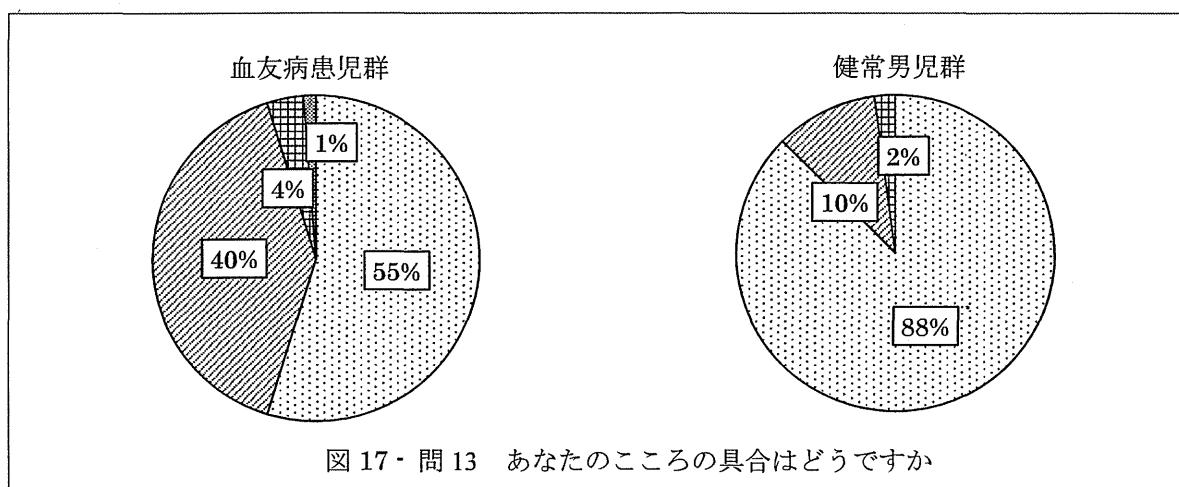


図 17- 問 13 あなたのこころの具合はどうですか

## (2) 血友病患児群と健常男児群の比較検討の結果

血友病患児群 166 名と健常男児群 48 名の比較検討(Mann-Whitney 検定)の結果を表 21 に示す。なお、問 8 の「注射をしてよかったと思ったこと (血友病患児群)」と「治療を受けてよかったと思ったこと (健常男児群)」の項目に関しては、質問内容が血友病患児と健常男児では異なる意味となることが推定されたため比較は困難と考え、検討項目から除外した。

2 群間の調査結果の比較検討を行ったところ、「問 2 悲しかったこと」「問 3 心配なこと」「問 4 仲の良い友達」「問 5 他の皆とは違う」「問 6 家族から病気のためにしてはいけないといわれたこと」、「問 9 先生に他の皆と違うようにされた」「問 11 スポーツへの参加」「問 13 こころの具合」において、有意差が認められた ( $P<0.05$ )。一方、「問 1 楽しかったこと」「問 7 病気のことで家族に迷惑をかけた」「問 10 学校行事への参加」「問 12 からだの具合」に関しては、2 群間に有意差が認められなかった。